



Brev'info

Chers amis d'HTaP France, chers adhérents, le printemps est arrivé et avec lui, les occasions de se rencontrer et d'agir pour faire connaître l'HTP. Nous vous encourageons à soutenir nos bénévoles, nos courageux sportifs et les partenaires fidèlement engagés à nos côtés par les moyens qui vous conviennent le mieux : garnir une cagnotte, participer à un événement, aider à l'organisation d'une manifestation. L'assemblée générale de l'association se profile à l'horizon. Nous espérons que vous y assisterez nombreux. À très bientôt. Bonne lecture! L'équipe de la Brev'Info

Covid-19 : dépistage ..



Depuis le 1^{er} mars, un ticket modérateur, c'est-à-dire un reste à charge, est mis en place pour les tests de dépistage de la Covid-19, pour tous les assurés, vaccinés et non vaccinés. Mais afin de continuer à protéger les personnes à risque de développer une forme grave de la Covid-19, une prise en charge à 100 % de ces

tests par l'Assurance Maladie est maintenue pour :

- * les personnes reconnues en affection longue durée ;
- * les personnes âgées de 65 ans et plus ;
- * les jeunes âgés de moins de 18 ans ;
- * les professionnels de santé, en raison de leur contact au quotidien avec les populations les plus fragiles ;
- * les personnes immunodéprimées ;
- * les personnes faisant l'objet d'un dépistage collectif.

Les tests sont également pris en charge à 100 % dans le cadre des cas de droit commun d'exonération (maternité, invalidité...).

et vaccination

La protection immunitaire décroît plus rapidement dans le temps chez certaines catégories de personnes, les exposant davantage au risque de faire une forme grave de Covid-19. Dans ce contexte, une campagne de rappel au printemps sera organisée du 27 avril 2023 au 16 juin 2023 pour :

- Les personnes âgées de 80 ans et plus ;
- Les personnes immunodéprimées ;
- Les résidents des EHPAD et USLD, quel que soit leur âge ;
- Les personnes à très haut risque de forme grave selon chaque situation médicale individuelle et dans le cadre d'une décision partagée avec l'équipe soignante.

L'objectif de cette campagne de vaccination est de maintenir un niveau de protection vaccinale suffisant afin de réduire la survenue de formes graves de Covid-19, et le risque d'hospitalisation et de décès.

En anticipation d'une circulation du Covid-19 sur la période automne-hiver, en prenant en compte la diminution de la protection vaccinale au cours du temps ainsi que la protection supplémentaire apportée par une dose de rappel, une campagne de rappel sera organisée à l'automne-hiver prochain, en même temps que la campagne antigrippale ainsi que l'a recommandé la HAS dans son avis du 23 février 2023.

La dose de rappel n'est plus recommandée pour les personnes non ciblées par les recommandations de rappel décrites ci-dessus. Néanmoins, si une personne n'est pas dans la cible (comme un proche de malade immunodéprimé, particulièrement s'il n'est pas immunisé par le vaccin) et souhaite recevoir un rappel, elle pourra en bénéficier gratuitement. **Le délai à respecter après la dernière injection ou infection est de 6 mois minimum**, quelle que soit la situation du patient. **La vaccination est désormais ouverte aux très jeunes enfants à risque**. Pour plus d'informations, rendez-vous sur :

<https://vaccination-info-service.fr/>

ou rapprochez-vous de votre médecin traitant.

L'application des gestes barrières est toujours recommandée. ●

assemblée générale 2023



En visio-conférence

Samedi 10 juin 2023



Avec la participation des experts du réseau PulmoTension. ●

RAPPEL Tournoi annuel de golf

XVIII^{èmes} Greens de la solidarité
Trophée Étienne MICHELON

Compétition organisée par Le Club KIWANIS VERSAILLES ROYAL au profit de la lutte contre l'HTAP (Hypertension Artérielle Pulmonaire).



Faites passer l'info !

Nos fidèles partenaires du Kiwanis Versailles Royal organisent les **Greens de la solidarité**, un tournoi de golf dont les bénéfices seront reversés à HTaP France.

Vendredi 9 juin

Stableford individuel.

Nombreux prix + tirage au sort.

Green fee : 55 €

Droit de jeu : 15 €

Infos et inscription

Golf de Villennes-sur-Seine

01 39 08 18 18 ●



Patients en ald sans médecin traitant

Le nombre de personnes souffrant d'une affection de longue durée (ALD) mais qui n'ont pas de médecin traitant est passé de 510 000 fin 2018 à 714 000 fin 2022. Le 13 mars, un plan d'action permettant de renforcer le suivi des patients en ALD et sans médecin traitant a été annoncé. Il se fonde sur 3 principes clés :

- * le respect du libre choix du patient et de la liberté d'exercice du professionnel,
- * la reconnaissance de la diversité des territoires (densité et activité des professionnels de santé) mais aussi des actions engagées dans les départements ou sur lesquelles les partenaires locaux souhaitent se mobiliser,
- * une vigilance particulière sur l'accompagnement des plus fragiles, notamment les résidents des Ehpads ou les personnes rencontrant des difficultés de mobilité.

Courant avril 2023, un courrier postal ou un courriel de l'Assurance Maladie va être envoyé à l'ensemble des 714 000 patients âgés de 17 ans et plus en ALD et sans médecin traitant. Ce message les informera du lancement d'actions attentionnées de l'Assurance Maladie afin de les accompagner dans leur recherche d'un médecin traitant. Les personnes concernées seront informées du fait qu'elles peuvent s'opposer à la démarche et refuser la transmission d'informations aux médecins. Elles auront un mois pour manifester ce refus. En savoir plus :

<https://www.ameli.fr/assure/actualites/patients-en-affection-de-longue-duree-ald-sans-medecin-traitant-un-plan-d-actions-est-lance> ●



Actions organisées ou auxquelles ont participé HTaPFrance et ses bénévoles depuis la dernière *Brev'Info*. Vous retrouverez le détail de certains de ces événements dans le prochain numéro de votre magazine *Cap Vers...*

| | |
|---|---|
| 14 mars | HTaPFrance a eu l'occasion de prendre la parole en faculté de pharmacie: une fois auprès des étudiants de 4 ^e année à Dijon (21), comme chaque année, et une fois auprès des 3 ^e année à Paris-Saclay (92). Ce sont des occasions de faire connaître la maladie aux futurs pharmaciens ! Cette expérience sera relatée plus longuement dans le prochain <i>Cap Vers...</i> |
| 1^{er} avril  | La première Rencontre Régionale de l'année 2023 a eu lieu à Toulouse. Cette journée a réuni près d'une trentaine de personnes, patients, aidants, collaborateurs du prestataire de service VitalAire, IDE et diététicienne, ainsi que les médecins experts du Centre de compétence de Toulouse. L'association HTaPFrance a été présentée à l'auditoire, puis les docteurs Yves Dulac, Élise Noël-Savina et Grégoire Prévost ont exposé les généralités sur l'HTP et l'HTP-TEC, l'HTAP associée aux cardiopathies congénitales chez l'enfant, les formes particulières d'HTP et les traitements actuels et à venir. En début d'après-midi, des ateliers avec la diététicienne et l'IDE ont permis de s'informer sur la gestion de la vie quotidienne. |
| 22 avril 5^e MAY  World Pulmonary Hypertension Day | Les associations allemande, française et suisse de patients HTP ont participé à leur 6^e Rencontre tri-nationale à l'occasion de la Journée mondiale de l'HTP , à Fribourg-en-Brigau (Allemagne). Joëlle , notre trésorière, Sandra, Théo et Laure (membres d'HTaPFrance) y ont représenté votre association préférée. |



Calendrier des manifestations prévues dans les prochains mois. Besoin de renseignements ?

Contactez le secrétariat 06 37 44 52 80

| | |
|--------------------------------|---|
| 5 mai |  10^e anniversaire de la Journée mondiale de l'HTP |
| 3 juin | Café HTaP à Balma (31), à partir de 14 h 00, chez Danielle et Alain. Inscriptions par mail à danielle.duban@orange.fr . N'hésitez pas à contacter Danielle si besoin au 06 70 99 48 21. |
| 9 juin |  XVIII^{es} Greens de la solidarité au Golf Blue Greens de Villennes-sur-Seine (78) organisés par le Kiwanis Versailles Royal. |
| 10 juin |  La prochaine assemblée générale de l'association HTaPFrance se tiendra en visio-conférence. Les informations nécessaires pour y assister ainsi que les documents et les modalités de vote vous parviendront prochainement. |
| 18 juin |  L'association HTaPFrance participera pour la 3 ^e fois à la Course des Héros en présentiel, à Paris. |
| 25 juin |  Randonnée dans les vignes au profit d'HTaPFrance et de la recherche, organisée par la famille Mœurs , à Arsonval (10). |
| Date et lieu à préciser |  - Rencontres Régionales à Dijon, Nantes et Rouen. - Week-End Enfants-Familles.  |

course des héros

Venez rejoindre la **team HTaPFrance** qui participera à la Course des Héros le **18 juin** prochain à Paris !

Pour courir/marcher, vous pouvez vous inscrire ici :

<https://www.coursedesheros.com/inscription/paris>

Pour soutenir nos sportifs et remplir leurs cagnottes, c'est par ici :

<https://www.alvarum.com/associationhtapfrance>

Chacun peut venir encourager les héros et participer au grand pique-nique qui suivra ! Lire les interviews de nos héros 2022 ici :

<http://www.htapfrance.com/actualites/viewActu.asp?ID=234> ●



un nouveau soutien

Marin est le cousin de Soline, jeune patiente HTAP que nous vous avons présentée dans le n° 34 de *Cap Vers...* (Cf. image ci-contre : elle est installée sur la joëlette.) Marin est scolarisé en 2^{de} à l'Institution Sainte Marie d'Antony (92) où, tout au long de l'année, chaque classe de 2^{de} soutient un projet de cohésion. Les projets sont divers et variés. Nous avons été touchés d'apprendre que la **classe de Marin a choisi de soutenir l'association HTaPFrance**. Pour la première fois, l'ISM a organisé un marché de Noël solidaire dans le but de financer les projets.

D'autres événements auront lieu, notamment un spectacle au mois de juin entièrement orchestré par les élèves de la classe de Marin. Nous reviendrons plus en détail sur ces actions dans *Cap Vers...* En attendant, cher Marin, nous te remercions vivement, ainsi que toute ta classe! ●

l'abécédaire des maladies rares

Né d'une collaboration entre la Plateforme d'Expertise Maladies Rares BFC (CHU de Dijon, Hôpital d'Enfants) et la Fondation Ipsen Booklab, *l'Abécédaire des maladies rares* est un support atypique pour les professionnels et les familles afin d'initier le dialogue autour des maladies rares. Chaque lettre de l'alphabet est accompagnée d'un texte présentant une maladie rare et d'une œuvre originale. Il est possible de recevoir gratuitement ce livre sur simple demande auprès de la Fondation Ipsen Booklab et/ou de le télécharger gratuitement:

<https://www.fondation-ipsen.org/fr/book-lab/abecedaire-des-maladies-rares/>●



allergies

Avec le printemps, les problèmes d'allergie sont de retour. Certains gestes et précautions peuvent limiter l'exposition et réduire les symptômes.:

- * aérer tôt le matin ou tard le soir,
- * limiter les efforts physiques en extérieur,
- * éviter les facteurs aggravants (tabac, parfums, aérosols, etc.),
- * changer de vêtements et se laver les cheveux régulièrement,
- * suivre le traitement préventif anti-allergique prescrit par votre médecin,
- * traiter vos symptômes dès qu'ils apparaissent (ou même avant).●

